

# OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE

67 • Trimestrale anno XVII n. 3 - Lug.-Ago.-Sett. 1999

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/e legge 662/96 - Filiale di Roma - Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma



VERSO LA MATURITÀ

Jean Vanier



## In questo numero

### **C'è qualcosa di nuovo**

di Mariangela Bertolini 1

### **SE PAPÀ O MAMMA È DISABILE**

#### **Perché mio papà non può giocare con me?**

di Monica 3

#### **Per aiutarlo**

di Rita Massi 4

#### **Un pò alla volta**

intervista di Huberta Pott 5

#### **Hanno avuto un grave incidente**

8

#### **Papà è cieco**

di Maria Caterina 11

### **I nostri grandi amici - CHARLES DE FOCAULD**

Disegni: M. Pichard - Testo: R. Olphe - Galliard (O. et L. 122) 13

### **Verso la maturità**

di Jean Vanier 17

### **Laboratorio "La Stelletta"**

di Tea Cabras 21

### **LIBRI**

25

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce

Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa 25.000 Lire.

OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma

Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).

Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XVII - n. 3 - Luglio-Agosto-Settembre 1999

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: Sergio Sciascia

Direzione e Redazione: Mariangela Bertolini - Nicole Schulthes - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30 - Tel. e Fax 06/633402

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Via di Donna Olimpia, 9 - Roma

Finito di stampare nel mese di ottobre 1999



# C'è qualcosa di nuovo

*Sono andata a cercare un libro da leggere nella biblioteca di un paese di villeggiatura. Aspettando il mio turno, ammiravo l'efficienza della persona incaricata della distribuzione: seria, ma cordiale; competente, disinvolta e carina. Ho visto poi che sedeva su una sedia a rotelle. Porgeva i libri riconsegnati ad una ragazzina che si muoveva con agilità, andava e veniva sorridente e composta. Poche le parole fra di loro, dette a mezza voce, come si fa in una biblioteca. La ragazzina passando mi ha urtata leggermente; ha chiesto scusa sorridendo. Quando ho capito che era una persona down, volevo congratularmi con lei. Mi sono subito ripresa. Lei era lì, al suo lavoro e non aveva assolutamente bisogno del mio paternalistico intervento. Sono uscita col mio libro e qualcosa mi cantava dentro.*

*Mi sono incamminata sotto la pioggia, ripensando alla strada fatta in questi vent'anni. Non più chiusi in casa, superprotetti, ma liberi di stare con gli altri, di vivere le proprie qualità, senza nascondere le mancanze. Chi di noi non ne ha?*

*Sono arrivata alla mia casetta, con i suoi fienili, il suo orto, le sue galline, i cani, i gatti. A proposito di cani, quest'anno ne ho trovato uno in più: un grosso doberman, nero come la pece, mi è venuto incontro docile come una pecora. Ha attirato la mia attenzione il vocìo incomprensibile di una bambina; chiamava con suoni simili a «vieni qui», il suo cane terapeuta. Federica, Chicca per i suoi genitori, ha quattro anni. Abita nell'appartamento sotto il mio. È lievemente spastica, non si regge ancora in*



piedi da sola, si esprime a fatica ma si fa capire e soprattutto capisce tutto. La sorellina di otto anni gioca con lei e la fa giocare con i bambini vicini. Naturalmente il grosso-cane-amico è il soggetto in questi giochi. Chicca lo cavalca come fosse un puledro, e gli altri intorno a lei inventano giochi ai quali Chicca può prendere parte attiva.

Il padre mi raccontava i progressi della bambina grazie al suo cane. La chiamano «Pet-terapia» («pet» in inglese è l'animale da compagnia). A vederli insieme non si distingue bene se sia il cane il prediletto della bambina o viceversa.

Nuovi comportamenti, nuove cure, sguardi e atteggiamenti impensabili anni orsono. Se è vero che ancora oggi resta dura la prova di accogliere e di condividere la vita di un figlio o di un genitore disabile, è comunque da sottolineare che molto è cambiato. I servizi si sono mobilitati per offrire gli aiuti necessari a non lasciare sola la famiglia in difficoltà. L'integrazione a scuola, anche se in alcuni casi lascia a desiderare, ha avuto il pregio di far conoscere le persone disabili; ha tolto, in parte, quel disagio che la loro presenza suscitava. La mentalità in generale è cambiata: si parla di loro con maggior disinvoltura, e può capitare — come è successo quest'estate — che non si mandino via dagli alberghi le persone con handicap perchè disturbano gli ospiti, ma che si lascino andare via gli ospiti «normali» perchè «non possono mangiare in pace» per la presenza di alcuni bambini disabili. La proprietaria dell'albergo, una giovane donna di trent'anni, ha commentato l'accaduto con queste parole: «Non mi importa di aver perso dei soldi. Non potevo sopportare simili rifiuti».

A noi di cogliere con gioia questi sprazzi di novità, augurandoci che si moltiplichino e che illuminino la vita di tante famiglie che hanno lottato e lottano per il benessere e la serenità dei loro cari.

*Mariangela*



## Perché mio papà non può giocare con me?

Vi ammiro per come riuscite ad affrontare certi problemi e argomenti di cui è difficile leggere altrove se non in termini prettamente clinici. Proprio per la fiducia che ripongo nella sensibilità di questo giornale, vorrei sottoporre alla vostra attenzione un problema.

Sono maestra elementare e un mio alunno di sette anni ha il papà affetto da sclerosi multipla, malattia che ultimamente lo costringe spesso sulla sedia a rotelle. Durante uno dei colloqui con la mamma è venuta fuori una richiesta di aiuto, disperata, perché il bambino, che all'apparenza non dà segni evidenti di alcun disagio, in realtà non accetta un papà che non possa «giocare a pallone» come gli altri papà, e una mamma troppo presa, secondo lui, a curare il papà.

Al comportamento tranquillo e «normale» a scuola, corrisponde infatti un atteggiamento rabbioso e insofferente a casa. Io e le mie colleghe di classe, finora, non siamo riuscite a far manifestare esplicitamente al bambino questa sua grande infelicità. Solo da alcuni disegni e da alcune considerazioni indirette (tipo «non mi piace il Natale perché ci sono le vacanze e io devo stare a casa»; Domanda «a cosa serve la famiglia?» Risposta «a niente») abbiamo compreso che il bambino tende a nascondere il problema e a volerne restare il più lontano possibile.

Le questioni che vi pongo, sperando di trovare qualcuno che possa rispondere, sono varie:

- 1) Come aiutare un figlio di genitore con handicap soprattutto in un'età delicata come quella evolutiva?
- 2) Come aiutare un coniuge di una persona con handicap e figli?
- 3) Quale ruolo può svolgere (e soprattutto con quali STRUMENTI) un insegnante che passa molte ore della giornata accanto a un bambino con questo problema?

**Monica**



# Per aiutarlo

I bambini non sempre riescono ad esprimere la loro sofferenza, spesso la nascondono anche a se stessi, la ignorano e la mettono da parte.

Talvolta anche gli adulti non riescono a toccare con mano il proprio dolore e la propria rabbia e capita che la vedano proiettata sui loro figli.

In questo caso c'è un bambino che forse si vergogna dei propri sentimenti e tende a nasconderli, ma non sappiamo come la mamma viva e faccia vivere al figlio la malattia del papà.

Sia la mamma che il figlio hanno bisogno di un aiuto specifico. È pertanto opportuno indirizzare la signora da uno psicologo del Servizio Materno Infantile della ASL di zona, perché lei stessa sia aiutata, attraverso una consulenza, a sostenere suo figlio.

Sarà poi la mamma a rendere consapevole il bambino della possibilità di condividere la propria sofferenza con una persona preparata, per arrivare a tollerarla meglio.

È molto importante che il bambino parli di come sta vivendo la malattia del papà: far finta di niente è rischioso per lui. Il dolore ignorato può fare cambiare il carattere, ma può anche fare ammalare.

La maestra da parte sua dovrebbe accogliere ogni manifestazione del bambino ascoltandolo senza giudizi che possano rinforzare in lui sensi di colpa, favorendo il dialogo perché egli riesca a liberare un po' della sua aggressività verso la malattia del padre e possa avvicinarsi di nuovo a lui con rinnovato affetto.

Un altro aiuto importante che può dare la scuola – anche in collaborazione con i Servizi Sociali Territoriali – è quello di favorire il più possibile la vita di relazione del bambino: fargli frequentare una ludoteca o un'attività della parrocchia, campi-scuola, soggiorni estivi, ecc. È importante anche sensibilizzare qualche famiglia della classe che possa invitarlo a passare insieme del tempo libero e faciliti la sua partecipazione alle attività suddette. Questo costituirebbe anche un aiuto per la mamma che forse da sola non ce la fa a fare fronte a tutti gli impegni familiari. Offrire un po' di spazio al bambino significa inoltre far sentire meno sola una famiglia che soffre.

**Rita Massi**



# Un pò alla volta

*Dopo aver letto la lettera della maestra, mi è venuta in mente la piccola grande famiglia di una cittadina vicino Roma.*



*Papà, mamma e figlia vivono la stessa situazione, secondo me, in modo particolare ed esemplare. Ho fatto una lunga chiacchierata per telefono con questo papà la cui giovane moglie ha la sclerosi multipla, e insieme hanno una figlia di dieci anni.*

*Quando si è manifestato il male?*

Mia moglie ha cominciato ad avere problemi subito dopo la nascita di nostra figlia durante l'allattamento. Temevamo un tumore, invece era la sclerosi multipla ed eravamo quasi sollevati dalla notizia, anche perché all'inizio non sapevamo che malattia fosse.

*Voi avete una figlia di dieci anni. Cosa le avete detto sulla malattia della mamma, in che modo e in quale momento?*

Nei primi anni non c'era bisogno di tante spiegazioni. Abbiamo cominciato a spiegarle qualcosa quando nostra figlia aveva sei anni, ma ancora oggi non sa tutto di preciso. Sa che la mamma non può fare certe cose, non può correrle dietro, andare al mare... che deve fare certe visite mediche per curarsi oppure certe ginnastiche e l'agopuntura per stare meglio. Cerchiamo di circondarla di tanta serenità e così lei vive la malattia quasi come un'influenza, come una cosa che c'è da sempre. Non abbiamo mai mentito rispondendo alle sue domande che aumentano con il crescere dell'età, ma non vogliamo neanche traumatizzarla: per esempio evitandole di assistere alle cure quotidiane. È importante che si dicano le cose piano piano e naturalmente con l'aiuto di psicologi e assistenti sociali che abbiamo trovato molto buoni. Ogni tanto lei ha paura che la mamma possa morire ma noi siamo pronti a rassicurarla.

Siamo molto attenti a non viziare e a darle un'educazione «norma-



---

*Com'è organizzata la vostra vita familiare?*

La cosa più importante per me è la famiglia e questa mi ha portato ad una grande decisione quattro anni fa. Ho lasciato il mio posto di lavoro per stare più vicino a mia moglie e a mia figlia. Tanta gente non ha condiviso la mia scelta ma io non me ne sono mai pentito.

Faccio praticamente il volontario in casa e lo faccio perché amo mia moglie e mia figlia e mi sembra la cosa più naturale del mondo. Non sono i soldi in più che importano, ma stare vicino a loro. Anche per mia figlia così diventa più accettabile la malattia della mamma, e può ricorrere a me al posto suo.

Mia moglie prende una pensione dal comune e io faccio lavori saltuari come geometra.

Certo bisogna avere tanto coraggio, e anche noi abbiamo i nostri momenti di crisi, ma penso che alla fine la mia sia stata una scelta vincente. Il male butta giù le montagne ma l'amore le tira su!.

Certo in Italia bisogna sempre lottare per ottenere il minimo, e mia moglie non sarebbe in grado di farlo e così lo faccio io.

*Il tempo libero e le vacanze, come le organizzate?*



le». Siamo seguiti da psichiatri e psicologi al policlinico di Roma e ci troviamo in ottime mani.

*Siete aiutati da parenti e amici?*

Tante persone, anche di famiglia, si sono un po' allontanate nei primi anni, ma abbiamo tanta gente che ci sta vicino. Certamente i nostri genitori sono un grande aiuto, particolarmente mio padre mi ha aiutato non solo economicamente ma soprattutto con il sostegno morale e il suo stile di vita.



Ci siamo sposati molto giovani e non siamo mai stati grandi viaggiatori ma adesso possiamo fare solo piccole vacanze vicino a casa.

*Amici e parenti vi descrivono vitali e gioiosi. Qual è il vostro segreto?*

Mio padre diceva sempre: devi stare bene te, così tutto viene meglio! Se soffrissi della mia scelta di aver lasciato il lavoro fisso non sta-

rei bene e in pace con me stesso. Allora tutto l'ambiente intorno a me, mia moglie, mia figlia ne risentirebbero. Ma la serenità e l'amore verso l'altro e la famiglia sono il succo di tutta la faccenda. Quanti bambini non vedono quasi mai il padre, tranne la sera, quante donne sono separate e sole. Io ho tutto quello che desidero: siamo una famiglia molto unita.

intervista di **Huberta Pott**

## Perché?

Mi è piaciuto molto l'articolo del n. 65 dove Manuela Bartesaghi riferiva di un lungo discorso di Pierangelo Sequeri sul modo di affrontare le persone con handicap e le loro famiglie, e sulle parole da dire o meglio da non dire in certe situazioni. È stato ILLUMINANTE e mi ha toccata nel profondo.

Faccio parte di Fede e Luce da molti anni e penso che chiunque come me ha stretto amicizia e porta avanti rapporti con i ragazzi e con le loro famiglie si è trovato spesso, di fronte a grandi interrogativi cui non è stato in grado di rispondere. Sono i «PERCHÈ» della nostra limitatezza umana di volere sapere, in certe grandi sofferenze, il motivo ultimo di queste e di non riuscire a trovare risposta.

«PERCHÈ è successo questo a mio

figlio?», «PERCHÈ proprio alla mia famiglia?».

Io sono stata colpita direttamente e sono passata dentro ad altre grandi sofferenze e posso dire che nessuna parola è sufficiente, nessuna parola ha la risposta a questo interrogativo, come la parola di Dio nel Vangelo.

In certe situazioni allora non dovremmo sforzarci di dire, ma di essere presenza viva d'amore e d'amicizia per le famiglie e i loro ragazzi. Dovremmo insomma avere il coraggio e l'amore di rimanere loro accanto, guardarli negli occhi e dire «non lo so», rinunciando a frasi fatte che magari possono metterci per un momento a posto con la coscienza, ma che alle persone che le cercano non danno le risposte ai loro interrogativi. Aiutiamoli allora a metterli sulla strada di CHI queste risposte le ha date con la sua vita.

**Un'amica**



# Hanno avuto un grave incidente

Due anni fa su una strada di campagna, mia sorella e mio cognato hanno avuto un grave incidente. Un camion che veniva dalla parte opposta ha slittato sulla crosta di ghiaccio e li ha gettati sul fosso laterale. Lo choc è stato di grande violenza. Paul ha subito la frattura di una caviglia e molteplici contusioni mentre Maria è entrata in coma. Mia sorella è stata trasferita, in una unità di cura intensiva a duecento chilometri dal posto dell'incidente, con un trauma cranico frontale e una emorragia alla parte sinistra del cervello. Per molti giorni siamo stati terribilmente preoccupati: la sua vita è stata veramente in pericolo.

## Provvedimenti più urgenti

Noi, famigliari di Paul e Marie dovevamo far fronte a molte urgenze. Ciascuno, per parte sua, si dava da fare, in ordine sparso, ignorando ciò che facevano gli altri. Alcune questioni dovevano essere risolte rapidamente:

— Come dire a quattro bambini: «Papà e mamma hanno avuto un incidente grave» e in particolare come spiegare lo stato critico della loro

mamma? I pareri di nonni, zie e zii erano discordi.

— Come organizzare la vita quotidiana di Virginia (13 anni), Marco (10 anni), Luca (8 anni) e Sophie (1 anno)?

— Quale è realmente lo stato di Maria? è curata bene? Sono stati commessi degli errori? chi contattare per saperne di più?

— Come assistere mio cognato immobilizzato, per un tempo indeterminato, in una località diversa da quella di sua moglie?

Considerando la gravità dello choc mio cognato non ha voluto che i bambini fossere divisi tra i cugini pronti ad ospitarli. Una amica nubile, disoccupata, si è quindi insediata nella casa e ne ha preso la direzione. A turno la nonna paterna, i miei genitori, l'altra mia sorella, uno zio e alcuni buoni amici sono venuti in aiuto. Alcuni assistevano Paul, altri accoglievano i bambini per i fine settimana o li accompagnavano alle attività del mercoledì e del sabato. Altri li accompagnavano con il papà convalescente a vedere la mamma uscita dal coma dopo sei interminabili settimane. Un registratore



---

permetteva la comunicazione tra mamma e figli fra una visita e l'altra. Le infermiere e aiutanti in gamba descrivevano ai bambini i momenti della giornata della loro mamma e loro, a turno, raccontavano la loro giornata, «oggi ho avuto 8/10 in calcolo», «tu sai mamma quanto vogliamo che ritorni a casa», «oggi pomeriggio andiamo a teatro con Mamy»,...

Marie ci dirà, in seguito: «Sono stata molto aiutata dalle visite confortanti, ma mai troppo stancanti dei famigliari e degli amici».

## **Dall'ospedale alla casa**

Quando Marie uscì dal coma il neurologo prevedeva una scarsa evoluzione dell'emiplagia di cui ci aveva comunicato solo allora l'esistenza. Invece Marie ricominciò a parlare e sembrava avere ritrovato la memoria, soprattutto degli avvenimenti più recenti, poiché mi domandò notizie di una sua amica operata poco prima del suo incidente. Malgrado il loro pessimismo i medici trasferirono Marie in una unità di rieducazione funzionale. All'ospedale Marie era fiduciosa, perché sapeva che i suoi figli erano ben protetti e che suo marito non era lasciato solo. Noi eravamo meravigliati di vederla preoccupata per la loro salute o per il lavoro di uno o dell'altro. Nello stesso tempo era molto esigente e ci chiedeva grossi favori.

Mia sorella trascorse il suo primo fine settimana a casa solo dopo anno.

Che gioia! Poco dopo vi ritornò definitivamente. Questo fu possibile solo attraverso una serie di provvedimenti. La sedia a rotelle di Maria era troppo larga per l'ascensore e fu necessario installare un elevatore e allargare tutte le porte dell'appartamento.

Contrariamente alle previsioni degli specialisti Marie ha recuperato molto. Ora fa qualche passo ma ha sempre bisogno della sedia a rotelle. Attualmente sembra riprendere il suo ruolo di madre di famiglia, ma continua ad avere alti e bassi e si affatica molto.

## **Ciò che resta difficile**

Durante i giorni del ricovero in ospedale i contatti con l'equipe medica non sono stati sempre facili. Pur avendo una rieducazione fisica notevole, Marie non è stata seguita nella rieducazione delle sue funzioni «superiori». Non ha avuto alcun sostegno ortofonico, ergoterapeutico e psicologico. Oggi Marie, Paul e i loro figli ne subiscono ancora le conseguenze.

Al suo ritorno a casa Marie dovette scoprire un nuovo modo di essere in relazione con suo marito: come contare su di lui senza chiedergli di avere un ruolo di aiuto-volontario? I suoi bambini crescono senza di lei. Si sono ritrovati una mamma diversa nel fisico, nei modi di essere. È diventata esigente, abulica, bulimica. Loro non sono lì per rieducarla né per farle osservare «che non ha più il diritto di avere tre parti della torta».



Marie è ancora molto dipendente ed è difficile farle capire che deve riprendere in mano la sua vita. **Dei progressi in questo senso sono ancora possibili o dobbiamo accettare che lei non sarà più come prima?**

L'infermiera viene mattina e sera per la toilette, sedute di fisioterapia a domicilio avvengono quattro volte a settimana; l'aiuto familiare è a tempo pieno.

Questa dipendenza, quasi continua ma necessaria, costituisce una situazione difficile da vivere per la famiglia. Le persone che le sono più vicine vorrebbero fare del loro meglio e non sanno come fare senza immischiarsi nella vita quotidiana, senza disturbarne il ritmo. Anche Paolo è esausto. Dice di aver bisogno di sua madre, dei suoceri ma si stanca presto della loro presenza. I bambini ne hanno abbastanza di avere qualcuno a dirigerli che non è la loro mamma. Sophie ha gravi problemi di comportamento, Luca, che aveva iniziato bene, si trova tra gli ultimi della sua classe, Marco, per la matematica, si rifiuta di farsi aiutare dalla mamma che, invece, ha conservato, in questo campo, tutte le

sue capacità. Virginia rientra sempre tardi alla sera perché sostiene di dover lavorare con le compagne di classe. I nonni, gli zii, le zie, devono impegnarsi con tutto il loro affetto per restare al loro posto.

\* \* \*

In questo quadro un po' oscuro delle piccole luci aiutano a conservare la speranza. Dal giorno dell'incidente fino ad oggi un grande rete di preghiere si è messa in atto. Amici, comunità parrocchiali e monastiche ricordano tutte questa famiglia così provata. È di grande conforto, quasi incredibile, vedere che Marie continua a fare progressi mentre non se ne attendevano più. È vero che noi non conosciamo le sfide intime che Paul e Marie si sono dati e che li aiutano a superare le tappe. È vero che il cuore di ognuno di noi è diverso dopo questo dramma. Sappiamo più facilmente ridimensionare contrattempi e contrarietà...E malgrado tutto ciò che stride, tutto ciò che sconvolge in questo dramma, si è instaurata una vera comunione d'amore.

(O. et L. 125)

**Françoise**

### **UNA BUONA IDEA PER NATALE**

Regalare, riuniti in una piccola raccolta, una decina di numeri di "Ombre e Luci" su un argomento specifico: "La famiglia" - "Conoscere l'handicap" - "Catechesi per l'handicap". Chi è interessato può chiamare Ombre e Luci o mandare un fax. Tel. e Fax 06.633402



# Papà è cieco

*Andrea è cieco dalla nascita. A ventidue anni entra a far parte di una comunità Fede e Luce. Qui incontra Maria Caterina studentessa di motricità. Si sposano. Poi nascono Samuele (15 anni), Davide (13 anni), Stefano (10 anni) e Rachele (7anni). Maria Caterina ci racconta la vita di famiglia con un papà cieco.*

Dice Davide: «Se siamo di buon umore è un paradiso! Altrimenti è l'inferno!». Questa frase però vale per ogni famiglia. La nostra vita familiare ha la sua parte di gioie, di tensioni, di momenti facili o difficili, come tutte. Non c'è allora alcuna differenza? Dire questo sarebbe negare una realtà che per ciascuno di noi, a volte, è molto difficile .... Con i ragazzi abbiamo fatto un elenco di regole perché ognuno si senta a casa sua.

Non lasciare giochi nei corridoi o nella stanza da pranzo perché c'è rischio che si rompano! Samuele si è stancato di ricostruire con il lego il suo

aeroporto: Andrea urtava regolarmente nella torre di controllo...

Non lasciare le porte semiaperte perché mettono in pericolo il viso di Andrea. Togliere eventuali ostacoli dal suo cammino perché possa muoversi senza problemi. Per esempio la tavola da stiro: è impressionante quanti ferri da stiro abbiamo dovuto buttar via! Andrea ha fatto parecchi voli sopra lo sportello della lavastoviglie: avevamo dimenticato di dirgli che era aperto...Nella lavastoviglie i coltelli devono essere sempre messi con la punta in giù perché non ci siano rischi per Andrea quando la vuota.

Mettere sempre ogni oggetto allo stesso posto perché Andrea abbia autonomia, ad esempio, possa farsi un caffè quando lo desidera. Anche questo è indispensabile per sentirsi bene a casa!

Informarlo su ogni piccolo cambiamento: anche un disegno attaccato al



**Andrea e la moglie Maria Caterina con i loro figli alcuni anni fa. Nella pagina seguente, i figli oggi.**



muro, un quadro nuovo, una nuova pianta.... Egli deve conoscere e padroneggiare l'ambiente.

Prevedere molto molto spazio per i libri in braille; infatti a ogni libro normale corrispondono trenta libri in braille, cioè un palchetto da un metro!

Queste sono alcune delle costrizioni che abbiamo incontrato nella organizzazione della casa. Ma altre sono le difficoltà maggiori.

Per Andrea camminare per la città, con tutti gli ostacoli che non possono essere previsti, è estenuante. Non può fare alcun tragitto in modo automatico. Aiutarlo nella sua fatica è difficile per tutta la famiglia! Sentiamo tutti un'inquietudine costante. Quest'inverno Stefano è tornato a casa per prendere del sale da mettere su una parte ghiacciata della strada «perché papà non scivoli». Un altro giorno ha avvisato «bisogna telefonare a papà per dirgli che c'è un buco nel marciapiede». E via dicendo.

Andrea fa molte cose, ma alcune gli sono impossibili. A volte facciamo fatica ad accettarlo. Trasferirsi e ancor più istallarsi in un luogo nuovo sono

difficili prove per lui e per noi. La partenza per le vacanze è spesso ragione di conflitti, perché Andrea non può aiutare per i preparativi, né per caricare l'automobile, né per dare l'ultima ripulita prima della partenza, né per studiare il percorso... Non sapendo che fare, ascolta la radio e questo può aumentare la tensione di tutti. Ma credo che la partenza per le vacanze sia una ragione di conflitti per molte famiglie, che l'handicap sia presente oppure no.

Ho parlato di alcune difficoltà che derivano dall'handicap ma per tanti aspetti la nostra vita di famiglia non differisce da quella di una «famiglia normale». È possibile ridere, giocare! Abbiamo riveduto ed adattato alcuni giochi da tavola. Durante le vacanze i ragazzi hanno provato la briscola. Dice Stefano: «È impossibile giocare a nascondino con papà, il suo udito è troppo fine!» Oppure: «Le nostre partite di calcio sono davvero fuori dal comune!» o anche: «Spesso con papà facciamo i pazzi, ma, zitti!, per non fare innervosire mamma!». E Rachele, pensosa: «Forse se non avessi un papà cieco non mi andrebbe bene!».

«Sì - conclude Andrea - vivere in famiglia, quando uno è cieco, è possibile. Certo occorre molta organizzazione e attenzione perché tutti si sentano bene in casa. Io mi sento molto bene a casa mia, sono felice, sono fortunato».

(O. et L. 123)



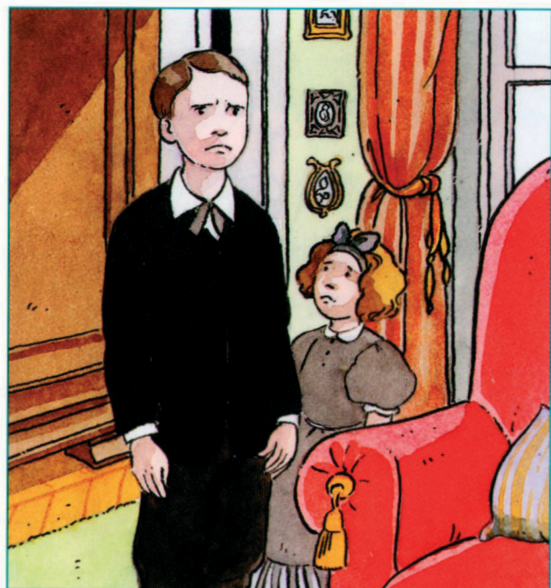


# **Carlo de Foucauld**

## **Un amico di Gesù nel deserto**

*Carlo de Foucauld si faceva chiamare «fratel Carlo di Gesù». Molti giovani, uomini e donne, hanno seguito il suo esempio. Oggi nel mondo vi sono all'incirca 1400 donne e 250 uomini che vivono sul suo esempio in piccole fraternità, adorano Gesù nell'Eucarestia e sono vicini ai poveri, ai lontani, soprattutto tra i musulmani. Anche loro si chiamano «piccoli fratelli e sorelle di Gesù». Sono molto vicini all'ARCA e a FEDE E LUCE e hanno aiutato e ospitato spesso Jean Vanier, nei suoi viaggi per fondare le comunità di accoglienza per le persone disabili.*

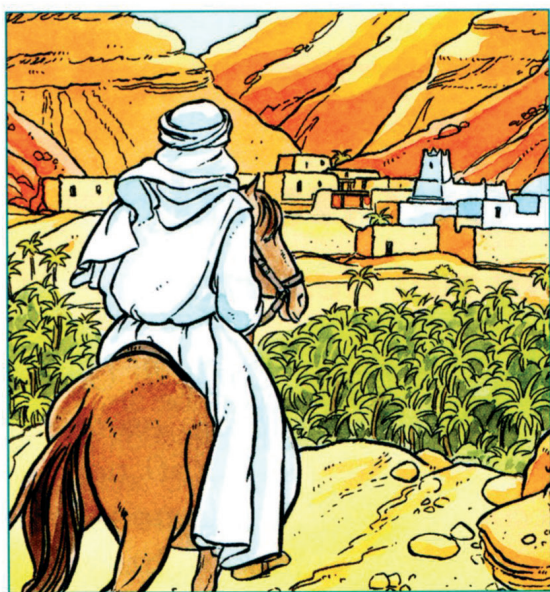
**1** – Carlo nacque a Strasburgo nel 1858. Aveva solo sei anni e Maria, la sorellina, tre quando i loro genitori morirono. Carlo soffre molto e si rinchiuso in se stesso. Il nonno lo accoglie con la sorellina nella sua casa di Nancy.



**2** – Carlo fa il militare all'accademia di Saint-Cyr. Ingrassa tanto da non entrare più nella divisa. A Saumur, soldato di cavalleria, conduce una vita oziosa e viziosa. Organizza feste, perde soldi, è indisciplinato e pigro. È invaso da grande tristezza per il disgusto che ha di se stesso.

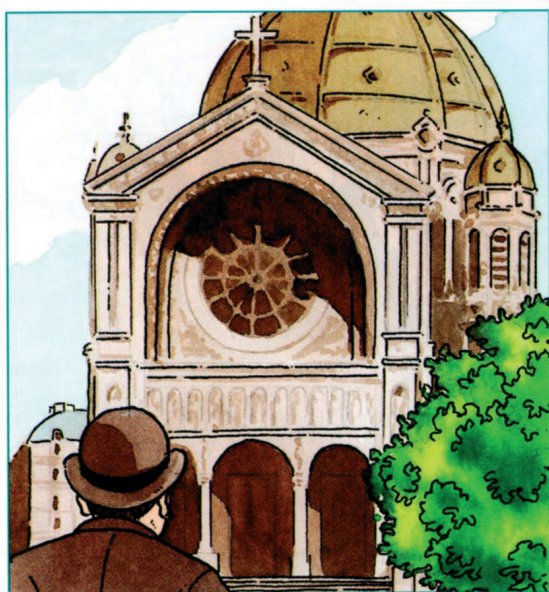






**3** - Il suo reggimento è inviato in Algeria: Carlo scopre il deserto e impara la lingua araba. Lascia l'esercito e va come esploratore in Marocco. Quando torna a Parigi le carte e i documenti delle sue ricerche sono apprezzate e acquistate dalla Società di Geografia.

**5** - Entra nella chiesa di S. Agostino a Parigi per incontrare il padre Huvelin, che gli dice: «Confessatevi» «Ma io non sono venuto per questo». «Confessatevi» ripete il padre. Carlo cade in ginocchio, lascia parlare il suo cuore, chiede perdono per tutti i suoi peccati. Riceve l'Eucarestia. L'amore di Gesù lo riempie di pace.



**4** - Da tempo Carlo ha perduto la fede ricevuta dalla mamma. La cugina Maria de Bondy, prega perché Carlo ritrovi l'amore di Dio. Un giorno Maria si ammalava. Carlo è disperato: si mette seriamente alla ricerca di Dio.

**6** - Carlo decide di consacrare la sua vita a Gesù e di fare quello che lui gli chiede. Dona tutti i suoi beni e si ritira nel convento di Nostra Signora delle Nevi, con il nome di fratello Maria-Alberico. Chiede di essere mandato in un convento in Siria.







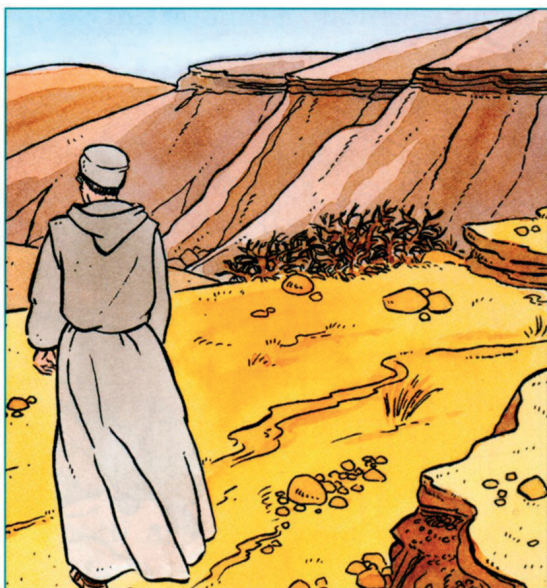
**7** – Carlo vuole imitare in tutto Gesù, vuole essere il più povero dei poveri. Chiede di poter vivere a Nazareth, solo, in una capanna nel giardino delle suore clarisse, per vivere come Gesù, là dove Egli è vissuto. Passa molte ore davanti al Tabernacolo.

**9** – Vive solo ma riceve molte visite da parte delle tribù nomadi. Nel suo eremo, Carlo prega molto, celebra la messa. Mangia poco, qualche dattero, qualche biscotto d'orzo. Lavora molto a un dizionario francese-tuareg (la lingua dei nomadi del deserto). Come può, aiuta chi ha bisogno.

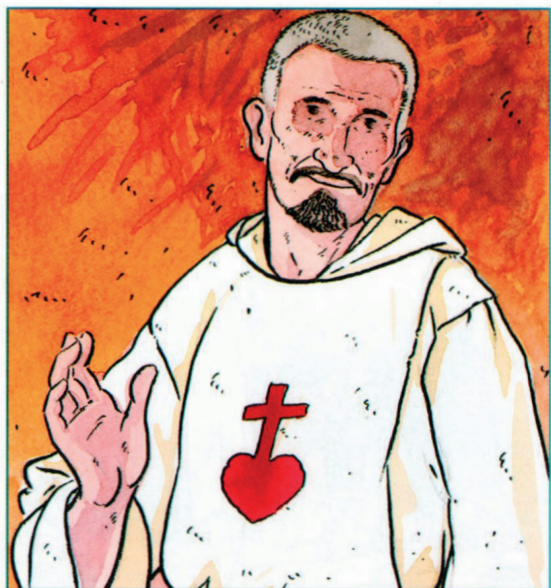


**8** – Diventa sacerdote e chiede di vivere come «eremita nel S. Cuore di Gesù» nel deserto a Beni-Abbès; poi si stabilisce a Tamanrasset in Algeria. Il suo cuore è pieno d'amore per Gesù e vuole offrire agli altri questo amore. Diventa così amico di molti musulmani.

**10** – La sua sete dell'Assoluto lo porta a fondare un secondo eremo, sulla cima dell'Assekrem, sulle montagne dell'Hoggar. Là vive alla presenza di Dio, sempre solo, perché la sua regola è tanto esigente che nessuno lo segue.







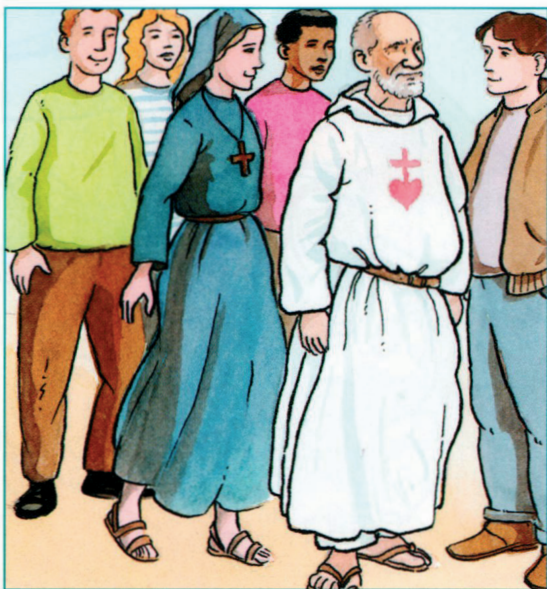
**11** – Carlo è molto povero. Si nutre male e la sua salute ne soffre. Nonostante ciò, i suoi occhi sono sempre pieni di luce e il suo viso riflette pace. Sa che è pronto a morire per l'amore di Dio: «Padre, mi abbandonano a te. Fa di me ciò che vuoi».

**13** – Il 1° dicembre 1916 arrivano dei briganti per predare il fortino custodito da Carlo. Con l'inganno lo fanno uscire, lo legano. Un giovane gli fa la guardia ma, sentendo strani rumori, è preso dal panico e spara sul padre De Foucoud.

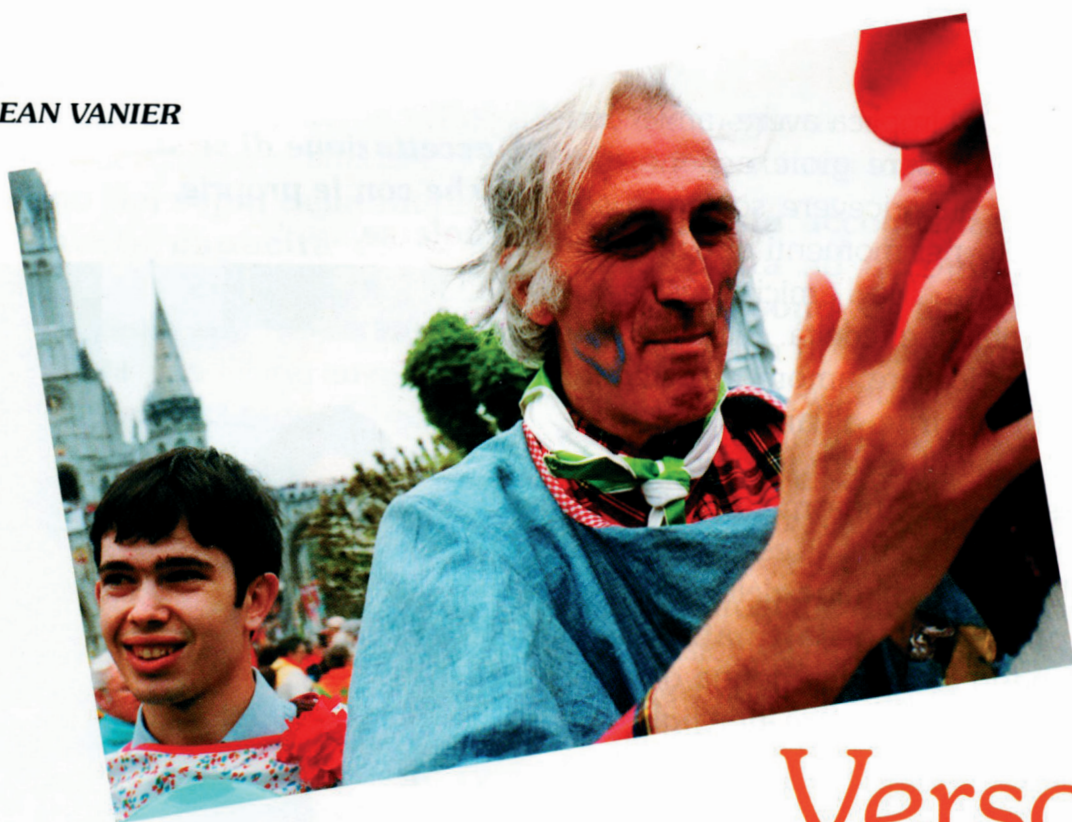


**12** – Nel 1914 scoppia la guerra. Il villaggio di Tamanrasset è minacciato dai predoni nomadi che approfittano del periodo di confusione. Carlo costruisce allora, nel centro del villaggio, un fortino che racchiude un pozzo; raduna lì dentro provviste e medicinali per offrire rifugio al popolo.

**14** – Al seguito di «fratel Carlo di Gesù», molti uomini e donne hanno scelto di vivere come lui. Anche tu senza essere sacerdote o suora, puoi amare Gesù con tutto il cuore e desiderare di diventare fratello di tutti gli uomini.







## Verso la maturità

Da qualche anno a questa parte, ricercando legittimamente il benessere per le persone con un handicap, si parla molto della loro «normalizzazione». Se questo termine significa aiutarle ad andare in piscina, al cinema, in parrocchia, a comperare i loro vestiti e anche a vivere in un piccolo appartamento, può essere una cosa molto buona. Ma se «normalizzazione» significa che l'obiettivo primo è che diventino «autonomi» e «come tutti gli altri», si può allora avanzare qualche riserva.

Ora siamo nel campo della filosofia che riguarda l'uomo, dell'antropologia. E sicuramente a questo proposito le opinioni divergono.

In che cosa consiste la felicità per l'essere umano? Che cosa è la «pienezza» per l'uomo? Come aiutare qualcuno a essere veramente felice e compiuto? Quale è il fine dell'educazione?

Alcuni pensano che la possibilità di cavarsela da soli, di guadagnare soldi e di poter fare ciò che si vuole, porti alla completa realizzazione. Ma, è questo che fa la felicità?



La felicità implica avere amici con i quali dividere gioie e pene, dai quali si può ricevere sostegno soprattutto nei momenti di debolezza e di prova. Ma l'amicizia esige responsabilità e fedeltà. Richiede non solo di ricevere amore e sostegno, ma di offrirne all'amico nel bisogno. Quindi essere felici implica la crescita verso una maturità interiore che permette di essere di aiuto agli altri. Il culmine dell'amicizia è rappresentato dal matrimonio quando l'uomo e la donna diventano «uno» per avere dei figli, per vivere una felicità familiare e offrire la loro gioia a chi li circonda.

Essere fedeli nel matrimonio richiede un lavoro approfondito su di sé. Bisogna fare il passaggio da «l'altro per se stesso» al «se stesso per l'altro». Il matrimonio è una scuola esigente d'amore, di perdono, di comprensione reciproca. Le ferite e le depressioni derivate da separazioni e divorzi sono sempre pesanti da sopportare per l'uomo e la donna e i loro figli.

La maturità è un completamento al quale bisogna tendere, per il quale ci si deve impegnare con tutte le nostre forze. Bisogna lottare contro tutti i poteri che chiudono il nostro essere su se stesso nell'egocentrismo. Quando si è concentrati su se stessi, si è incapaci di mettersi al posto di un altro, di vo-

### ***L'accettazione di se stessi anche con le proprie debolezze...***



Foto Laura Cattaneo



lere che l'altro sia libero e felice; si è incapaci di vivere l'amicizia.

**Uno dei segni della maturità è questa capacità di amare l'altro, di comprenderlo, di gioire della sua gioia, di soffrire per la sua sofferenza.**

Vi sono altri segni di maturità. Eccone alcuni.

**— L'accoglienza, l'accettazione di se stessi con i propri doni e capacità ma anche con le proprie debolezze.** ...Questa accettazione di sé è in evoluzione costante. Si tratta di accettarsi con la salute che cambia secondo l'età e l'invecchiamento. L'importante è essere pienamente se stessi e ge-

stirsi al meglio a seconda della situazione in cui ci si trova.

**— Questa accoglienza di se stessi porta ad accogliere gli altri quali sono.** Gli altri sono diversi; si tratta di accogliere queste differenze, di accettare ciascuno come è, di aiutarlo a crescere a partire dal suo essere. I sogni sono buoni se sono realizzabili (almeno in parte!); essi diventano allora speranze o progetti. Altri sogni sono solo illusioni e gli uomini possono esserne prigionieri; allora non crescono, soffocati dalle illusioni. L'illusione è una fuga.

L'accoglienza degli altri non è facile: c'è tanta paura nel cuore degli uomini e le paure della diversità divengono presto pregiudizi. Quando si ha paura degli altri si costruiscono barriere intorno a sé, ai propri amici, al proprio gruppo. Un cuore maturo è un cuore che ascolta e si apre agli altri senza giudicare o condannare.

**— Questa accoglienza di sé e degli altri porta ad accettare la realtà così come è.** Se piove, piove. Come approfittare della pioggia? Cosa fare se la pioggia diviene diluvio e provoca inondazioni? Maturità significa anche essere ancorati nella terra della realtà,



Foto Bice Dinale

---

**Scoprire i propri talenti**



ancorati nella verità. Questo implica che si sappia trovare aiuto e che si sia capaci di darne. Questo suppone che si ricerchi la verità e si approfondisca per evitare ogni illusione e menzogna.

Evidentemente questa accoglienza di sé e della realtà non è sempre facile. Non è facile accettare di perdere il lavoro, la salute, gli amici... Queste perdite possono provocare «lutti» che assomigliano a depressioni. Questi momenti sono normali, bisogna attraversarli. La maturità consiste anche nell'accettare tempi difficili, oscuri, per avanzare poco a poco verso la luce. Non è un segno di maturità dei genitori l'accettare progressivamente il loro figlio disabile? E non l'accettano soltanto, ma poco per volta lo amano per quello che è.

— **La maturità consiste anche nel fissarsi della priorità,** nel gestire bene le proprie potenzialità e responsabilità. Se si cerca di fare troppo ci si perde, non si fa niente con continuità, si può fallire. Se si ha troppa paura della dispersione o dell'impegno eccessivo, non si fa niente, ci si protegge troppo. La vita esige che si sappia chi si è e ciò che si è capaci di fare. Non siamo Dio e non siamo nulla.

---

**Gioire delle gioie dell'altro**

— **La maturità significa scoprire i propri talenti, la propria missione,** ciò che Dio vuole che realizziamo. Che sia piccola o grande cosa agli occhi degli altri, poco importa. Quello che importa è essere se stessi, essere felici e realizzare quello che si può.

Per concludere, la maturità si manifesta nella libertà interiore: libertà di essere se stessi, libertà di non farsi guidare solo dallo sguardo e dalla approvazione degli altri, ma nel lasciarsi governare da Dio nascosto dentro di noi, che ama ciascuno di noi come una persona unica. Quando ci si sente amati, protetti e guidati da Dio che chiama ciascuno ad amare gli altri come lui li ama, la pace cresce nel cuore. Questo è un nuovo segno di maturità. (O. et L. 124).

Foto Valentina Calabresi





*Leggendo le riflessioni di Jean Vanier su questa particolare maturità ci rendiamo conto che, per come li conosciamo, i ragazzi disabili intellettivi in generale, non sono in maggiori difficoltà ma quasi più pronti di noi ad intraprendere il cammino indicato. Questi ragazzi sanno, infatti, più di noi accettarsi serenamente con i loro limiti, senza porsi traguardi impossibili; sanno dare e ricevere l'amicizia che considerano un bene prezioso, l'unico quasi indispensabile. Si aprono agli altri senza infingimenti e riserve perchè non conoscono rivalità e arrivismo. Pochi sanno come loro apprezzare le piccole cose e dimostrare gratitudine per le attenzioni che ricevono. Se questi modi di essere sono già quasi una loro naturale attitudine non è sbagliato pensare che nell'ambiente idoneo, guidati da persone attente e rispettose delle loro identità, possano a loro modo percorrere il cammino verso quella completezza della persona che Jean Vanier giudica come l'unica valida.*

*Quasi per un augurio di buon anno lavorativo e per chiarire meglio cosa intendiamo per «luoghi di crescita» qui di seguito parliamo della «Stelletta», laboratorio di ceramica e varie attività.*

## La Stelletta

Eccoci di nuovo in Via della Stelletta dove, oltre al piccolo negozio con la vetrina multicolore, si apre oggi sul lato opposto della piazzetta il laboratorio di decorazione della ceramica e del legno, di decoupage, di stencil, di disegno e di altro ancora. Rispetto a qualche anno fa le attività si sono diversificate a mano a mano che si scoprivano attitudini, capacità e preferenze dei ragazzi che frequentano il laboratorio. È rimasta uguale l'atmosfera che si respira, la luce e i colori

della ceramica, la confidenza che lega insegnanti e ragazzi, il piacere di fare, alacremenente ma senza affanno, senza preoccupazioni.

«Fare bene le cose sviluppa la mente» ci dice Liliana, la responsabile del laboratorio e questi ragazzi hanno lavorato bene e hanno potuto affinare le loro capacità, mettere il luce quello che sapevano fare meglio.

Per uno è stato il senso del colore, per un altro la capacità di mescolare o di accostare gli smalti tono su tono



fino ad ottenere effetti molto belli, due ragazze hanno scoperto di saper disegnare, sia copiando dal vero o da un altro disegno, sia inventando motivi di decorazione originali. «Si sa che su dieci persone tre sanno disegnare» afferma con tranquillità Liliana... «Basta saper riconoscere in ciascuno le sue qualità...». Giovanna ad esempio ha la «qualità» di maestra e da tre anni insegna ceramica ai bambini dell'asilo vicino.

Oggi i ragazzi sono quindici guidati da tre insegnanti. Insieme, hanno superato ostacoli e tentato strade diverse. Insieme, si considerano un gruppo sperimentale, che deve andare verso nuove direzioni. Per il momento, non si introdurranno nuovi ragazzi disabili con i quali si dovrebbe riprendere il percorso dall'inizio. Si progetta invece

di assumere altre persone non disabili, di preparazione adeguata, che possano eseguire la decorazione della ceramica secondo i disegni proposti dai ragazzi più ideativi. Una specie di «integrazione alla rovescia, dunque?» chiediamo. «Appunto, proprio così. Abbiamo fiducia nelle possibilità creative di alcuni dei nostri ragazzi, abbiamo sperimentato che gli oggetti disegnati interamente da loro hanno successo di pubblico e quindi non ci resta che aumentare la produzione in questa direzione, per ottenere maggiori entrate fino a renderci autonomi anche finanziariamente».

Dal laboratorio passiamo a visitare il locale con i tre forni per la cottura della ceramica, quello che funge da magazzino e la stanza da pranzo con il lungo tavolo e le panche di legno





chiaro, le ceramiche azzurre, le spighe di grano sulle pareti, candide come le lampade e la tenda dell'ampia finestra: sono nuovi ambienti aggiunti nel corso degli anni con il progredire dell'attività.

Ma non si cresce solo sviluppando, anche se nel modo migliore, le capacità di disegnatore o decoratore. Le esigenze dei giovani amici sono tante: alcuni desiderano sentire musica e fare il teatro, altri vogliono migliorare la loro capacità di esprimersi con la scrittura, passeggiare e visitare luoghi importanti. A tutti questi desideri il laboratorio della Stelletta cercherà di rispondere con le attività del pomeriggio dalle 14 alle 16 e con l'aiuto di persone specializzate.

I ragazzi sono cresciuti ma devono continuare a crescere ed il loro cammino verso la maturità esige come per tutti noi, tempi molto lunghi, espe-



## La stelletta

### SCHEDA INFORMATIVA

1) La Stelletta è una cooperativa sociale del tipo B. (2/3 dei soci sono persone con handicap).

2) Sono soci:

- tutti i ragazzi disabili lavoratori.
- 2 membri del personale;
- alcuni volontari.

I genitori possono essere soci sostenitori.

3) Il personale:

- 3 maestre per la ceramica;
- alcuni specialisti per la cultura generale, il teatro ed altre attività;

4) La direzione è composta:

- dalla presidente Fiumi;
- dal consiglio di amministrazione (9 persone nominate dall'assemblea dei soci);
- da un vice presidente;
- da 3 sindaci.

L'assemblea si riunisce una volta al mese.

5) Il finanziamento:

- ricavo dalla vendita degli oggetti nel negozio
- quota versata mensilmente dai genitori (lit. 600.000);
- borse di lavoro versate dalla Regione, per 1 anno, per chi inizia a frequentare (al momento sono 2);
- la Regione finanzia, saltuariamente, per il 50% l'acquisto dei macchinari.

per maggiori informazioni:

LA STELLETTA  
Piazza Campo Marzio, 44  
00186 Roma  
Tel. 06/69923771



rienze e conoscenze diverse, difficoltà da riconoscere e superare quando è possibile.

Si cresce anche attraverso il rapporto equilibrato con gli insegnanti, anzi si cresce insieme. Gli alunni sono gratificati dalla lode meritata, accettano il rimprovero giusto e la correzione ma possono anche tranquillamente dire alla loro insegnante: «Oggi tu sei un po' nervosa... perchè strilli così forte?». C'è anche il ragazzo che non ha trovato qui lo spazio giusto, che non ha potuto accettare il ritmo di lavoro richiesto ed è stato indirizzato dagli stessi insegnanti ad un altro luogo di lavoro dove si è ben ambientato. E c'è Giovanni che da qualche tempo è approdato alla Stelletta. Non lavora la

ceramica ma qui ha trovato serenità rendendosi utile in tanti modi: esegue le commissioni, riordina i locali, fa le fotografie, semplicemente ogni tanto si ferma e si riposa tra questi oggetti colorati che gli piacciono tanto.

Ammiriamo l'ultima iniziativa: per l'anno santo è in preparazione una guida di Roma illustrata con grande fantasia dai «ragazzi artisti»: Ne siamo affascinati e prendiamo i primi accordi per le future illustrazioni del nostro giornale, mentre Rosa Bianca, una delle studentesse di vecchia data, cerca in archivio con efficienza e rapidità, piccole ceramiche e cartoline ricordo proprio per noi.

**Tea Cabras**

*Lavori della Stelletta.*

*Pagina 22: Caterina ha scoperto di saper disegnare.*

*Pagina 23: Giovanna "insegna la creta" ai bambini dell'asilo vicino.*





# LIBRI



Gunilla Gerland  
**UNA PERSONA VERA**  
Ed. Phoenix - 1999 - pp. 257

È questo un libro bello e drammatico che racconta in prima persona la storia di una vita vissuta all'insegna della diversità e della sofferenza fino all'approdo, conseguito nell'età adulta, ad una situazione di consapevolezza e di pace.

Gunilla è una bambina molto intelligente che vive in un clima di inquietudine e di sofferenza. Inquietudine e sofferenza nascono da particolari sintomi che Gunilla percepisce e patisce acutamente e che il mondo esterno sembra ignorare: una persistente dolorosa sensibilità ai denti, alla nuca, alla colonna vertebrale, sulla pelle ...; una enorme fatica a formulare le parole che limita il suo linguaggio al

concreto e all'essenziale; la difficoltà a governare i movimenti del suo corpo; una sensibilità acuta per i rumori che affollano senza possibilità di discernimento i suoi timpani; l'avversione profonda a mescolarsi con gli altri bambini e con la gente in genere.

Queste ed altre sono le difficoltà che la bambina patisce mentre avverte la sua diversità nel paragone con gli altri; mentre sperimenta l'intolleranza che «gli altri» dimostrano di fronte ai suoi tentativi di alleviare la sua sofferenza fisica ed esistenziale perché sfociano in stereotipie giudicate insopportabili, in attacchi di violenza: Gunilla li vive come «panico» e gli altri come «rabbia».

Viene giudicata così come una bambina capricciosa, testarda e provocatrice con cui non c'è nulla da fare.

Diviene così una adolescente e poi una giovane sempre più infelice, angosciata dalla necessità di trovare accoglienza vedendo riconosciuta la propria diversità; dal desiderio di essere rispettata e accettata come componente a pieno titolo della comunità umana.

Immersa in un ambiente

familiare disastroso e tra adulti sempre incompetenti; divisa tra la tentazione dell'imitazione forzata degli altri e la fuga verso le «non-comunità» di coetanei tossicodipendenti, dopo molti tentativi di alleviare e risolvere la propria angoscia, Gunilla si mette sulla strada della ricerca per capire se stessa e il proprio enigma.

Prima attraverso un fallito rapporto di psicoterapia e quindi attraverso lo studio caparbio di testi di psicologia, arriva finalmente a intravedere le ragioni della sua diversità. Con l'aiuto determinante di un professore di psicologia cui si è rivolta, Gunilla viene confermata nel riconoscere nei suoi sintomi la sindrome di Asperger, forma lieve di autismo che non lede l'intelligenza né la capacità di comunicare: un handicap quindi, presente in lei dalla nascita.

Questa la sintesi del libro, difficile da confinare in poche righe e da rendere nella sua complessità. Ma forse è ancora più difficile rispondere alle domande che solleva. Il libro è, come vuole essere, un grande aiuto a comprendere, a prendersi cura, a sanare... e questo è



indubbiamente il suo pregio maggiore. Nello stesso tempo però, insinua in noi degli interrogativi, come si dice oggi, intriganti. Anzitutto per l'insistenza, che il titolo mette in risalto, con cui l'autrice aspira ad essere «una persona vera». «Voglio essere una persona vera». Gli altri vogliono che Gunilla diventi «normale». Lei vuole soprattutto diventare «vera».

Viene da domandarsi quindi se questa differenza valga anche per noi e, se sì, con quali criteri di discernimento giudichiamo questa verità.

E ancora il tema della diversità che qui ci interpellava in modo del tutto particolare. Ci orientiamo a fatica lì dove possiamo pian piano e a fatica comprendere la diversità. Ma quando la diversità è irriducibile e ci rimane straniera e suscita inquietudini profonde? Mi domando quanto coraggio e quanta fede abbiamo da lasciarci provocare e condurre su passi nuovi, anche malsicuri, anche compromettenti... e quanto invece cerchiamo sempre e solo di salvare noi stessi.

**Lucia Bertolini**



D. e G. Carbonetti

## VIVERE CON UN FIGLIO DOWN

Per costruire, giorno dopo giorno, un rapporto di amore e un progetto di vita

Ed. F. Angeli 1992 - pp. 160

Gli autori, genitori di Guido, un giovane Down, sono impegnati in attività di sostegno e di terapia e hanno una formazione professionale pedagogica e psicoanalitica. Questo permette loro uno sguardo particolare su Guido, sul fratello minore Giovanni e sulla storia e il vissuto della famiglia fin dalla nascita del primo figlio.

È la storia di un impegno, la storia di tante emozioni ripetutamente portate alla luce e sempre affrontate e di un progetto che, riproposto giorno dopo giorno, si svolge e si sviluppa tra conflittualità e

gioie, sconforto e apertura agli altri.

Il libro è ricco di consigli, suggerimenti, proposte. In particolare ci dà la possibilità di «scoprire che l'amore verso un bambino disabile non può che nascere contestualmente ad un analogo rispetto e amore verso se stessi». Gli autori si rivolgono ai genitori di un figlio Down o comunque disabile, ai professionisti, ai volontari e a «tutti coloro che vogliono capire cosa significhi avere un figlio disabile o essere una persona disabile».

Ogni capitolo si chiude con un elenco di libri riguardanti le problematiche appena descritte, interessanti anche se non di recente pubblicazione.

**Natalia Livi**





# LIBRI

Henri J.M. Nowen  
**L'ABBRACCIO  
BENEDICENTE**

Meditazione sul ritorno del figlio prodigo

Ed. Queriniana - pp. 210

Henri Nowen è un sacerdote di origine olandese che, dopo aver insegnato nelle più note università americane e aver molto viaggiato, è diventato l'assistente spirituale di un'ARCA presso a Toronto. Ha scritto numerose opere di spiritualità tra le quali questo libro che è uno dei più belli che io abbia letto nella mia lunga vita.

L'autore racconta come un giorno rimase colpito

da una riproduzione del celebre quadro del suo compatriota Rembrandt raffigurante «il ritorno del figlio prodigo». Ne fu così profondamente colpito che fece un viaggio a San Pietroburgo per andare a contemplare l'originale al Museo dell'Ermitage. Questa meditazione, abbinata naturalmente a quella sulla parabola evangelica, proseguì poi a lungo dopo il viaggio.

Henri Nowen scopre così le ricchezze straordinarie del quadro (che troppo spesso viene riprodotto solo in parte), lo studia in tutti i suoi aspetti e ci fa partecipare alle lezioni di

vita che vi sono nascoste. In conseguenza ogni personaggio e ogni dettaglio non solo diventano profondamente significativi, ma ci invitano ad una vera «conversione».

È una bella lettura per il tempo di Pasqua ed è bellissima per «l'anno del Padre». È interessante infine segnalare il racconto che ci fa Henri Nowen alla fine del libro a proposito dei suoi rapporti con i residenti dell'ARCA dove vive: essi confermano la validità di ciò che Rembrandt e il Vangelo gli avevano fatto capire.

**Henri Bissonier**



## **Aiutaci a raggiungere altre persone;**

*Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.*

*Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.*

*Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma*

Nome e Cognome ..... Indirizzo ..... Città o Paese ..... C.A.P. ....

Nome e Cognome ..... Indirizzo ..... Città o Paese ..... C.A.P. ....

Nome e Cognome ..... Indirizzo ..... Città o Paese ..... C.A.P. ....





# LIBRI



M. McKay-M. Davis-P. Fanning  
**MESSAGGI**  
 Tutte le abilità della  
 comunicazione  
 Ed. Calderini 1998 - pp. 423

Gli autori di quest'opera, tre psicologi americani, si concentrano sull'importanza del saper comunicare

con gli altri per migliorare la qualità della propria vita. Comunicando correttamente, infatti, cioè esprimendo sentimenti, bisogni, desideri, si conosce meglio se stessi e soprattutto si stabiliscono solide relazioni con gli altri.

Gli autori partono dal presupposto che buoni comunicatori non si nasce, ma si diventa, e ci insegnano a diventarlo. Ogni capitolo presenta esempi ed esercizi pratici, ma più importanti sono le spiegazioni su quella che è una buona comunicazione nei vari ambiti della vita: nelle conversazioni con amici e con estranei, nel rapporto genitori-figli, nel rapporto

di coppia; si parla di strategie per «influenzare» gli altri, per parlare in pubblico, per sostenere colloqui di lavoro e interviste. Sono messi in evidenza i «blocchi» alla comunicazione, cioè i veri impedimenti che ogni giorno ostacolano il formarsi di rapporti solidi: per esempio la mancanza di ascolto o il rifiuto di aprirsi.

È un libro scritto in modo chiaro e scorrevole, anche se a volte ripetitivo: sicuramente può insegnare molto in una società dove i blocchi alla comunicazione sono sempre più numerosi.

**Giulia Brancoli B.**



## Aiutaci a raggiungere altre persone;

Mandaci nomi, cognomi e indirizzi (scritti chiaramente) di persone che possono essere interessate a questa rivista. Invieremo loro una copia saggio.

Per comunicarci i nomi puoi usare il modulo stampato sotto.

Il nostro indirizzo è: Ombre e Luci - Via Bessarione, 30 - 00165 Roma

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.

Nome e Cognome Indirizzo Città o Paese C.A.P.





**Il vostro contributo è molto importante.  
Grazie a voi abbiamo la possibilità di mandare  
gratuitamente  
OMBRE E LUCI a genitori isolati e ad amici che  
cerchiamo  
di raggiungere (circa 1.500 l'anno).  
Sempre più il nostro tempo in ufficio è dedicato a  
persone che si rivolgono a noi**

- per avere informazioni su servizi in favore  
dell'handicap**
- per trovare ascolto e coraggio**
- per cercare insieme eventuali soluzioni**

**RACCOMANDATE  
per  
“OMBRE E LUCI”**

Vanno indirizzate: Ombre e  
Luci, presso Natalia Livi,  
piazza S. Jacini 5 - 00191  
Roma

**Da NERVIANO**

Riceviamo un Bollettino  
Postale datato 4/6/99,  
senza cognome e nome del  
mittente.





## Lucciole e Stelle

Lucciole e stelle  
illuminano la notte  
Sarebbe bello che  
tutti avessero in  
tasca se non una  
stella almeno  
una lucciola  
per rischiare  
i momenti bui  
della vita



Francesca

dal Laboratorio LA STELLETTA